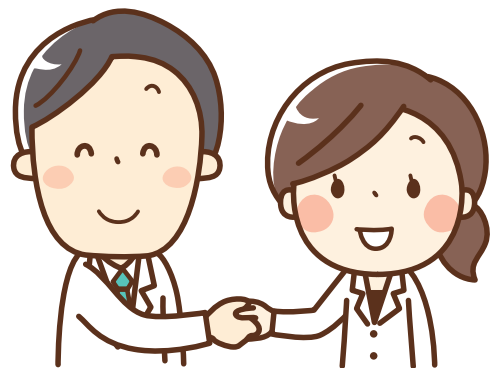


窓口開設の経緯

岡山県内には2万人近くの難病患者さんがいらっしゃいます。

難病は多様性・稀少性などの特性があることから、早期診断が困難で、遠方の医療機関を利用されている方も多い状況です。

難病法に基づく「難病対策基本指針」が平成27年秋に示されたことから、岡山県では、難病の早期診断、身近な医療機関での適切な疾病管理や良質な療養生活の確保をめざし、平成30年6月1日に岡山大学病院を岡山県難病診療連携拠点病院に指定するとともに、同病院内に難病診療相談専門医サポートセンターを同年10月1日に開設しました。



ぜひご利用
ください

相談方法（24時間受付）

- 専用メール nanbyo-doctor@okayama-u.ac.jp
- F A X 086-235-7368

- ❖岡山大学病院の専門医が回答します。
- ❖あらゆる疾病分野に対応するため、院内の診療科が連携して、また、県内医療機関の専門医と連携して回答します。
- ❖全国と連携した難病医療支援ネットワークも活用して回答します。
- ❖相談様式は、下記ホームページからダウンロードできます。

●対象：医師

主に医師からの相談を受け付けており、一般の方からの相談は受け付けておりません。

相談内容

診断に関すること、治療に関すること、遺伝子検査に関すること等

- 難病診療に関する情報をホームページで情報提供しています。

岡山県難病診療連携拠点病院

検索

<http://okayama-nanbyo.hospital.okayama-u.ac.jp/>

- ❖指定難病の診療可能な県内の医療機関に関する情報
- ❖遺伝子検査に関する情報
- ❖その他難病診療に役立つ情報 等

- 岡山県難病診療連携拠点病院（岡山大学病院）主催で、主に医師等対象の研修会を年1回程度開催しています。
詳しくは、ホームページをご覧ください。

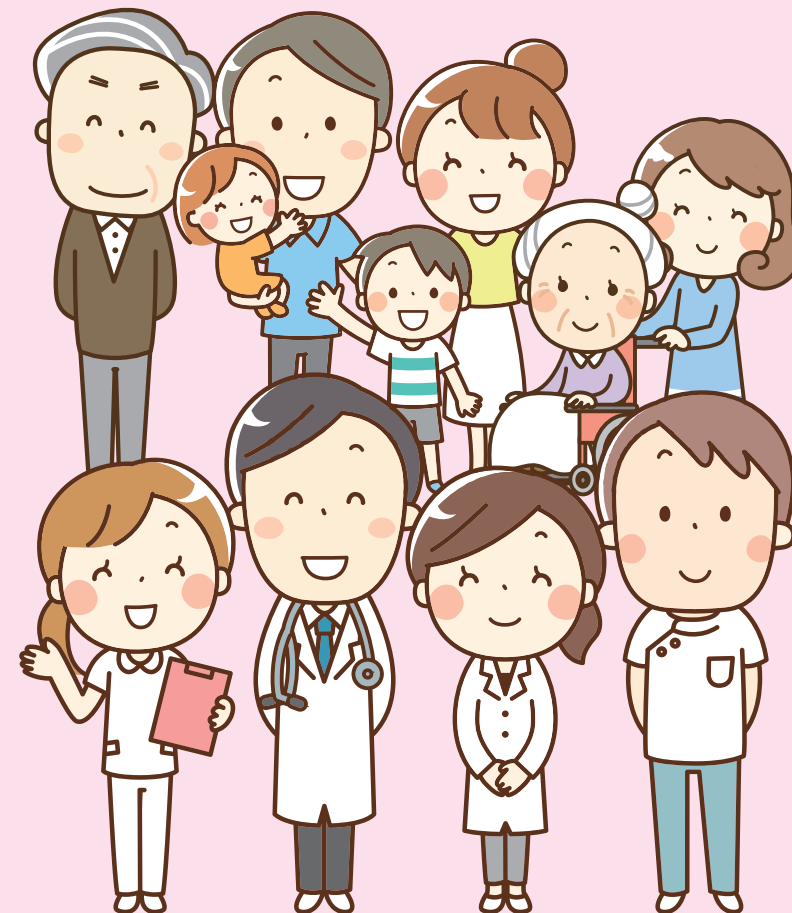
難Dセンターの語源：

難病 (Intractable Disease) の、難易度の高い、診断 (Diagnosis) に関する、医師 (Doctor) からの相談に、直接 (Direct) に、何でも回答していく

難病診療相談専門医 サポートセンター

(略称：難Dセンター)

NANDEE(NAnbyo Nandemo Dr HElp CEnter)



ぜひご相談
ください

相談例

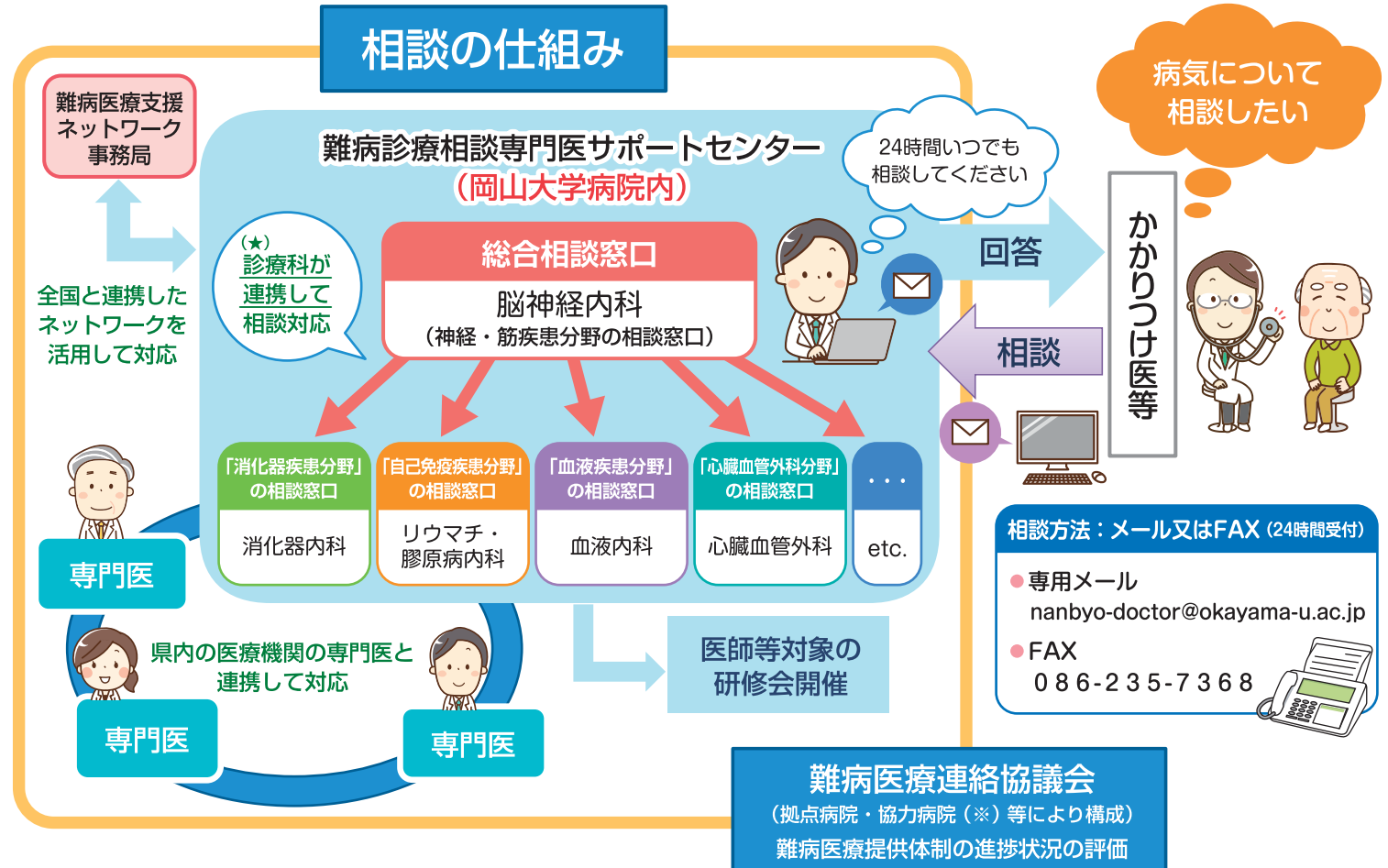
- 手足の麻痺の症状を訴える患者の受診があったが、専門病院へ紹介した方がよいかどうか教えてほしい。(神経・筋疾患の疑い)
- 下痢を繰り返す症状について訴えがあったが、専門病院へ紹介した方がよいかどうか教えてほしい。(消化器疾患の疑い)
- 関節の痛みや発熱が続き、血液検査で血清 CRP も陽性です。適切な紹介先を教えてください。(自己免疫疾患の疑い)
- 難病が疑われる患者の遺伝子検査の実施機関を教えてください。
- 診断を確定したいが、患者が遺伝子検査することに不安が強いので、カウンセリングを実施できる機関を教えてください。
- 専門医を教えてください。
- 難病をもつ方の雇用への配慮について教えてください。(産業医)
- 難病をもつ子の就学支援について教えてください。(学校医)



目的

- 早期診断できる体制
- 身近な医療機関で適切な治療が受けられる体制
- 遺伝子関連検査が倫理的な観点で実施できる体制
- 小慢等から成人期に適切に移行できる体制
- 地域で療養生活が安心して続けられるよう学業・就労と治療が両立できる体制

相談の仕組み



(★) 連携する診療科

消化器内科 / 血液・腫瘍内科 / 呼吸器・アレルギー内科
 腎臓・糖尿病・内分泌内科 / リウマチ・膠原病内科
 循環器内科 / 脳神経内科 / 消化管外科 / 肝・胆・膵外科
 泌尿器科 / 心臓血管外科 / 小児外科 / 皮膚科 / 眼科
 耳鼻咽喉科 / 脳神経外科 / 麻酔科蘇生科 / 小児科
 小児循環器科 / 小児神経科 / 救急科 / 病理診断科
 臨床遺伝子診療科 / 歯科 (歯周科部門、補綴歯科部門)
 矯正歯科

(※) 難病診療連携拠点病院：岡山大学病院

- 難病医療協力病院
- < 県南東部 >
岡山済生会総合病院、岡山市立市民病院、岡山赤十字病院
岡山博愛会病院、川崎医科大学総合医療センター、光生病院
国立病院機構岡山医療センター
- < 県南西部 >
川崎医科大学附属病院、倉敷スイートホスピタル、倉敷成人病センター
倉敷中央病院、国立病院機構南岡山医療センター、しげい病院
- < 高梁・新見 > < 真庭 > < 津山・英田 >
高梁中央病院 落合病院 津山中央病院